



TIETOA POTILAALLE UUTEEN ELÄMÄNTILANTEeseen TOTAA- LILARYNGEKTOMIALEIKKAUK- SEN JÄLKEEN

Ohjauskansio

Sane Aaltonen

Amanda Suominen

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2014
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

TAMPEREEN AMMATTIKORKEAKOULU
Tampere University of Applied Sciences

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

SANE AALTONEN & AMANDA SUOMINEN:

Tietoa potilaalle uuteen elämäntilanteeseen totaalilaryngektomialeikkauksen jälkeen

Opinnäytetyö 90 sivua, joista liitteitä 51 sivua
Maaliskuu 2014

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä ohjauskansio uusille totaalilaryngektomiapotilaille, heidän omaisilleen sekä hoitajille, jotka osallistuvat näiden potilaiden hoitoon ja ohjaukseen. Työn tilaaja oli Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eräs yksikkö ja ohjauskansio tuotettiin tämän yksikön käyttöön. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää mikä kurkunpäänsyöpä on, miten kurkunpäänsyöpää sairastavaa potilasta hoidetaan, minkälaista tietoa totaalilaryngektomiapotilas tarvitsee sairastuttuaan ja millainen on hyvä ohjauskansio. Menetelmänä opinnäytetyössä oli tuotokseen painottuva opinnäytetyö.

Opinnäytetyö koostuu raportista ja tuotoksesta. Tuotoksen sisältö pohjautuu teorian tietoon ja asiantuntijahaastatteluihin. Tuotoksena syntyi ohjauskansio, joka annettiin työelämälle sähköisessä muodossa. Ohjauskansio sisältää tietoa kurkunpäänsyövästä, kurkunpäänsyöpäleikkauksen vaikutuksista elämään, puheen kuntoutuksesta ja ravitsemuksesta leikkauksen jälkeen. Lisäksi oppaassa käsitellään kurkunpäänsyöpäpotilaiden sosiaali-etuksia, vertaistukijärjestöjä sekä esitellään Pirkanmaan sairaanhoitopiirin erityis-työntekijät, jotka ovat mukana kurkunpäänsyöpäpotilaiden hoitoprosessissa. Ohjauskansiossa käytettiin kuvia havainnollistamaan sisältöä.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli antaa uusille totaalilaryngektomiapotilaille ja heidän omaisilleen sekä uusille hoitajille tietoa totaalilaryngektomiasta ja sen vaikutuksista elämään ohjauskansion avulla ja näin tukea sairastuneita sopeutumaan uuteen elämän tilanteeseen. Tavoitteena oli myös hoidon jatkuvuuden takaaminen ja, että hoitohenkilökunta voi hyödyntää ohjauskansiota ohjaustilanteissa. Kehittämisehdotuksina ehdotamme, että potilaiden hoitoon osallistuvat osastot valitsisivat henkilökunnan joukosta vastuuhenkilön, joka vastaisi kansion tietojen päivittämisestä. Tällä tavoin voidaan varmistua siitä, miten ajantasainen tieto on aina helposti käytettävissä. Ohjauskansion käyttäjiltä tulisi kerätä kokemuksia kansion käytöstä, sekä siitä, että kansion tieto palvelee käyttäjien tarpeita. Lisäksi tulisi tutkia potilaiden kokemuksia Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntoutusryhmien toiminnasta, miten kuntoutusryhmän tapaamiset palvelevat potilaiden tarpeita, sekä mikä olisi sopiva aikaväli tapaamisten järjestämiseksi.

Asiasanat: kurkunpäänsyöpä, totaalilaryngektomia, ohjauskansio, potilasohjaus

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree programme in Nursing and Health Care

SANE AALTONEN & AMANDA SUOMINEN:

Information for the Patient to a New Life Situation after a Total Laryngectomy Surgery

Bachelor's thesis 90 pages, appendices 51 pages
March 2014

The purpose of the study was to make the instruction folder for new total laryngectomy patients, to their close relatives and nurses who participate in the treatment and instruction of these patients. The client of the work was a part of the hospital district of Pirkanmaa and the instruction folder was produced for the use of this unit. The objectives of the thesis were to clarify what is larynx cancer, how to take care of the patient with larynx cancer, what type of information total laryngectomy patient will need after becoming ill and what type of instruction folder is good.

The thesis consists of the report and output. The contents of the output are based on the theoretical information. As a result the instruction folder was created which was given to the working life in an electronic form. An instruction folder contains information about the larynx cancer, the effects of a total laryngectomy surgery in the lives of the patients, rehabilitation on speech and nutrition after operation. Furthermore the instruction folder contains information about the social benefits, presents rehabilitation groups and presents of the special workers of the hospital district of Pirkanmaa who take part in the nursing process of total laryngectomy patients. In the instruction folder there are pictures visualizing the contents.

The objective of our thesis was to provide to the new total laryngectomy patients and to their close relatives and new nurses with information on total laryngectomy and about its effects on the life with the help of the instruction folder. Another objective was that the nursing staff can utilise the instruction folder in the instruction situations. We suggest as development proposals that the departments which participate in the patients' care would choose among the staff a person in charge who would be responsible for the updating of the information of the folder. This way one can make sure that the real-time information is always easily available. From the users of the instruction folder experiences of the use of the folder and of the fact that the information of the folder serves the users' needs should be gathered. Furthermore, the patients' experiences of the operation of the rehabilitation groups of the hospital district of Pirkanmaa should be studied how the meetings of the rehabilitation group serve the patients' needs and what would be a suitable period to arrange meetings.

Key words: larynx cancer, total laryngectomy, instruction folder, patient instruction

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
3.1	Kurkunpäänsyöpä	7
3.1.1	Kurkunpäänsyövän diagnostiikka	10
3.1.2	Kurkunpäänsyövän hoito	11
3.2	Totaalilaryngektomia	12
3.3	Kommunikaatio leikkauksen jälkeen	13
3.3.1	Ääniproteesi ja sen hoitotarvikkeet	14
3.3.2	Ruokatorvipuhe ja puhevibraattori	15
3.4	Stooma ja sen hoitotarvikkeet	16
3.4.1	Stooman kanyylit ja niiden kiinnitysmekanismit	17
3.4.2	Hengitysilman kosteutus	18
3.4.3	Muut hoitotarvikkeet	20
3.5	Ravitsemus	22
3.6	Minäkuva ja ihmissuhteet	24
3.6.1	Minäkuvan muutokset	25
3.6.2	Muutokset ihmissuhteissa	25
3.7	Ohjaus ja ohjauskansio	26
4	TUOTOKSEEN PAINOTTUVAN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	30
4.1	Tuotokseen painottuva opinnäytetyö	30
4.2	Tuotoksen sisältö ja ulkoasu	30
4.3	Työn ja tuotoksen toteuttaminen	31
5	PÄÄTÄNTÄ	33
5.1	Eettisyys ja luotettavuus	33
5.2	Johtopäätökset ja kehittämis ehdotukset	34
5.3	Prosessin pohdinta	35
	LÄHTEET	37
	LIITTEET	39
	Liite 1. Ohjauskansion kansilehti	39

1 JOHDANTO

Uusia kurkunpäänsyöpätapauksia diagnosoitiin vuonna 2011 naisilla 12 ja miehillä 104 kappaletta, muinakin vuosina tilastot ovat olleet samankaltaisia (Suomen syöpärekisteri 2013). Kurkunpäänsyöpä on näin ollen useimmiten miesten sairaus. Viiden vuoden eloonjäämisprosentti on miehillä 62% ja naisilla 65% (Suomen syöpärekisteri 2009). Vuoden aikana keskimäärin 35 potilasta kuolee kurkunpäänsyöpään Suomessa (Virtanen 2011).

Yleisesti suurentunut kurkunpäänsyöpäriski on liitetty tupakointiin ja alkoholin suurkulutukseen, mutta myös ruokailutottumuksilla, työperäisillä- ja ympäristötekijöillä on osuutta kohonneeseen syöpäriskiin. Myös HPV- infektio (Human Papilloma Virus) kohottaa riskiä sairastua kurkunpäänsyöpään, mutta vähemmän kuin alkoholi tai tupakka. Kurkunpäänsyövän riski on noin kaksinkertainen alkoholia käyttävässä ryhmässä, verrattuna ei alkoholia käyttävään ryhmään. Erään tutkimuksen mukaan tupakan aiheuttama kurkunpäänsyöpään sairastumisen riski on 15-kertainen tupakoitsijoilla ja viisinkertainen entisillä tupakoitsijoilla. (Virtanen 2011.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä ohjauskansio kurkunpäänsyöpään sairastuneille potilaille, joille on tehty totaalilaryngektomia. Totaalilaryngektomia on yksi kurkunpäänsyövän hoitomuoto ja sillä tarkoitetaan kurkunpään poistamista kokonaisuudessaan sekä henkitorven yhdistämistä kaulalle. Kansio palvelee myös sairastuneiden omaisia sekä hoitoon osallistuvia hoitajia. Opinnäytetyön aihe syntyi Pirkanmaan sairaanhoitopiirin (PSHP) tarpeesta. Opinnäytetyöaiheen koemme mielenkiintoiseksi, koska työssä yhdistyvät aiheeksi toivomamme syöpäpotilaan hoitotyö ja tuotoksellisuus. Ohjauskansion tavoitteena on antaa tietoa uusille totaalilaryngektomiapotilaille sairauteen liittyvistä asioista. Tuotoksessa ei käsitellä kurkunpäänsyövän muiden hoitomuotojen ohjausta.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä ohjauskansio uusille totaalilaryngektomiapotilaille, heidän omaisilleen sekä hoitajille, jotka osallistuvat näiden potilaiden hoitoon ja ohjaukseen.

Opinnäytetyön tehtävät:

1. Mikä kurkunpäänsyöpä on?
2. Miten kurkunpäänsyöpää sairastavaa potilasta hoidetaan?
3. Minkälaista tietoa totaalilaryngektomiapotilas tarvitsee sairastuttuaan?
4. Millainen on laadukas ohjauskansio?

Opinnäytetyön tavoitteena on antaa uusille totaalilaryngektomiapotilaille, heidän omaisilleen sekä uusille hoitajille tietoa totaalilaryngektomiasta ja sen vaikutuksista elämään ohjauskansion avulla ja näin tukea sairastuneita sopeutumaan sairauteen. Tavoitteena on hoidon jatkuvuuden takaaminen ja myös hoitohenkilökunta voi hyödyntää ohjauskansiota ohjaustilanteissa. Omana tavoitteenamme on saada tietoa kurkunpäänsyövän hoidosta ja potilaan ohjauksesta.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyömme aihe ja teoreettiset lähtökohdat muodostuivat työelämäyhteyshenkilön kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta. Työmme teoreettiset lähtökohdat perustuvat käsitteisiin, jotka on esitetty kuvion muodossa (kuvio 1). Opinnäytetyömme tuotoksena syntyy ohjauskansio totaalilaryngektomoiduille potilaille. Keskeisimmät käsitteet ovat kurkunpäänsyöpä, kurkunpäänsyövän hoito, totaalilaryngektomia ja ohjauskansio.

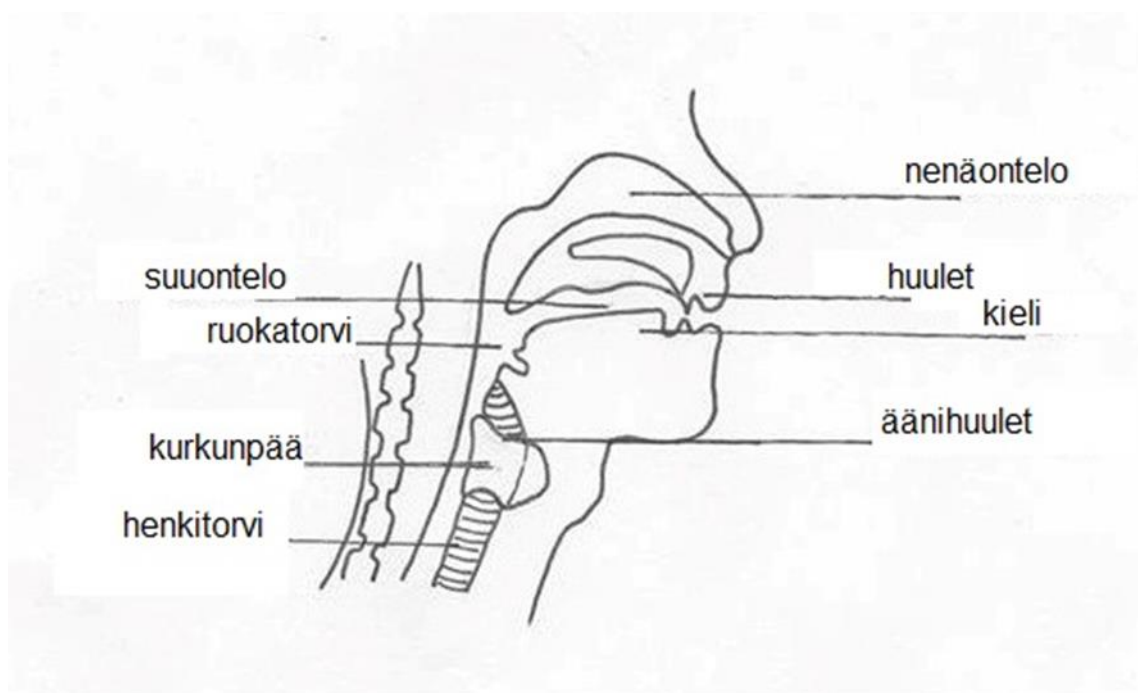


KUVIO 1. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

3.1 Kurkunpäänsyöpä

Hengitystiet jaetaan ylä- ja alahengitysteihin, joiden rajana pidetään kurkunpäättä. Ylähengitysteihin kuuluvat nenäontelo, nenänielu ja nielu. Alahengitysteihin lasketaan henkitorvi (trachea) ja siitä haarautuvat keuhkoputket. Kurkunpää (kuva 1) on rustoista rakennetta ja se sijaitsee nielun jälkeen, ennen henkitorvea. (Leppäluoto ym. 2013, 196-197.)

Kurkunpää ei ole suoraan kiinni missään luussa vaan se roikkuu kaularangan etupuolella monimutkaisen, pääasiassa lihaksista koostuvan kannattelumekanismin varassa. Se on tavallaan eräänlainen venttiili kielenkannan ja henkitorven välillä. Kurkunpää on kooltaan naisilla noin 5x3,5x3,5cm ja miehillä 7x4x4cm. Alaosistaan kurkunpää on lihasyhteyksiltään kiinni solisluissa ja rintalastassa, välillisesti jopa ylimmissä kylkiluissa ja lapaluissa ja sen alin rusto, rengasrusto on henkitorveen yhteydessä. Yläosistaan se roikkuu kieliluussa ja tietyissä pään ja leuan lihaksissa. Kurkunpään tärkeimpiä tehtäviä on tuottaa äänihuulivärähtelyä, suojata alempia hengitysteitä vierailta esineiltä, avautua osana sisäänhengitystä ja sulkeutua uloshengityksen aikana tai esimerkiksi ihmisen ponnistaessa. (Koistinen 2008, 47; Solunetti 2006.)



KUVA 1. Kurkunpää

Kurkunpäänsyöpä on harvinainen sairaus ja sen esiintyvyys vaihtelee eri maiden välillä. Kurkunpäänsyöpää on vähän alle yksi prosenttia kaikista todetuista syöpäsairauksista. Uusia kurkunpäänsyöpätapauksia esiintyy hieman yli kymmentuhatta vuosittain koko maailmassa. (Atos Medical 2005, 3.) Vuoden aikana keskimäärin 35 potilasta kuolee kurkunpäänsyöpään Suomessa (Virtanen 2011). Viiden vuoden eloonjäämisprosentti on miehillä 62% ja naisilla 65% (Suomen syöpärekisteri 2009).

Kurkunpäänsyöpä on kuitenkin tavallisimpia kaulan- ja päänalueen pahanlaatuisia kasvaimia. Vuonna 2010 Suomessa todettiin 126 uutta kurkunpäänsyöpätapausta. Yleensä

melkein kaikki diagnosoidut kurkunpäänsyövät ovat levyepiteelisyöpiä. Kurkunpäänsyöpä on vähentynyt alle puoleen miehillä 1960-luvulta lähtien, tupakoinnin vähenemisen myötä. Silti syöpää esiintyy miehillä edelleen kymmenkertainen määrä naisiin verrattuna. Kurkunpäänsyöpä on tyypillisesti yli 60-vuotiaiden tauti, mutta sairastumisriski kasvaa merkittävästi jo 50 ikävuoden jälkeen. (Grenman 2012; Teppo 2005.)

Valtaosa kurkunpäänsyövistä on äänihuulissa (glottinen muoto), jolloin ne aiheuttavat myös varhain oireita potilaalle. Tärkein ilmaantuva oire on äänen käheytyminen, joka aluksi saattaa olla vaihtelevaa, mutta ajan mukaan se yleensä pahenee ja muuttuu jatkuvaksi. Syövän ollessa äänihuulitason ala- (subglottinen muoto) tai yläpuolella (supraglottinen muoto) oireilu saattaa alkaa vasta, kun tauti on jo edennyt pitkälle. Yli kolme viikkoa kestävä äänen käheys on kurkunpäänsyövän tavallisin oire. Muita oireita voivat olla palan tunne kurkussa, nielemiskipu sekä veriyskä. Pitkälle edennyt kurkunpäänsyöpä voi aiheuttaa hengitysteiden ahtautuessa voimakasta hengenahdistusta. (Joensuu ym. 2013, 358; Aaltonen 2007, 1482–1483.)

Kurkunpäässä oleva levyepiteelisyöpä kasvaa usein punoittavana vaaleakatteisena, kukakaalimaisena muutoksena, mutta taudin alkuvaiheessa löydös voi olla vaatimattomampikin, vain esimerkiksi pieni, valkea alue äänihuulten pinnalla. Taudin ennuste vaihtelee suuresti sen mukaan, kuinka varhain tauti on todettu. Pienet kasvaimet äänihuulissa paranevat yleensä melkein kaikki hoidon avulla. Usein kuitenkin potilaat haakeutuvat hoitoon vasta, kun tauti on jo levinnyt kaulan imusolmukkeisiin ja ehkä kurkunpään ulkopuolellekin. Näiden potilaiden ennuste on hoidosta huolimatta huono. (Aaltonen 2007, 1482–1483.)

Kurkunpäänsyövän tavallisimmat riskitekijät ovat runsas alkoholin käyttö ja tupakointi (Grenman 2012). Tupakoivilla on 20-kertainen riski sairastua kurkunpäänsyöpään tupakoi mattomiin verrattuina (Joensuu, Roberts, Teppo & Tenhonen 2007, 254). Alkoholi ja tupakka yhdessä käytettyinä nostavat sairastumisriskin eräiden tutkimusten mukaan jopa 40-kertaiseksi (Grenman 2012). Kuitenkin kurkunpäänsyöpään on myös sairastunut henkilöitä, jotka eivät tupakoi eivätkä käytä alkoholia. (Atos Medical 2005, 3.)

3.1.1 Kurkunpäänsyövän diagnostiikka

Perustutkimus kurkunpäänsyövän tutkimisessa on kurkunpään peilitähystys suun kautta. Peilitähystyksessä lääkäri ottaa potilaan kielestä kiinni ja tarkistaa peilin avulla kurkunpään. Tutkimus tehdään ilman puudutusta, eikä siinä voi ottaa koepaloja. Kaikilla tutkimus ei onnistu herkän oksentamisrefleksin vuoksi. (Joensuu ym. 2013, 358; Laranne 2014.)

Peilitutkimuksen lisäksi tehdään aina suoratähystys. Tutkimus tehdään leikkaussalissa yleisanestesiassa mikroskooppia apuna käyttäen. Tutkimuksessa saadaan selville kasvaimen tarkka sijainti ja otetaan koepala kasvaimen laadun selvittämiseksi. Suoratähystys on tärkein tutkimus kurkunpäänsyövän diagnostiikassa. Usein kurkunpäänsyöpää tutkittaessa tarvitaan myös kaulan ultraäänitutkimusta sekä tietokonetomografiaa tai magneettikuvausta, joilla saadaan tietoa mahdollisesta syövän kasvusta kurkunpään ulkopuolelle sekä kaulan etäpesäkkeistä. (Bäck & Mäkitie 2007; Laranne 2014.)

Taudin levinneisyysluokka on hoitomuodon valinnan peruste ja se saadaan selville edellä mainittujen tutkimusten perusteella. Syövän levinneisyys ja koko vaikuttavat potilaan ennusteeseen ja hoidon suunnitteluun. Yleensä tässä käytetään syöpien levinneisyysluokitteluna TNM-luokitusta, joka on kansainvälisen syöpäunionin julkaisema luokitus. Luokittelussa T (tumour) tarkoittaa primaarikasvaimen laajuutta, N (node) alueellisten syöpää sisältävien imusolmukkeiden määrää tai kokoa ja M (metastasis) kauempana sijaitsevien etäpesäkkeiden olemassaoloa. TNM luokittelu voidaan tehdä ennen syövän hoitoa, eli kliinisenä (cTNM) luokituksena, joka perustuu kliiniseen tutkimukseen, kuvantamislöydöksiin, endoskopiaihin, biopsiaan ja mahdollisesti kasvainalueen kirurgiseen tutkimiseen. Luokittelu voidaan tehdä myös patologisena (pTNM) luokitteluna, eli kirurgian jälkeisenä luokituksena, joka perustuu ennen hoitoa saatuihin tietoihin ja kasvaimen kirurgisen poiston ja poistetun kudoksen patologisesta tutkimuksesta saatuihin tietoihin. Patologinen luokitus on tarkempi kuin kliininen luokitus. Kerran tehtyä luokitusta ei tulisi hoidon aikana enää muuttaa. (Joensuu & Roberts 2013; Laranne 2014.)

Primaarituumori luokitellaan pienimmästä suurimpaan T0-T4 ja imusolmukealueet N0-N3. Kauempana sijaitsevat etäpesäkkeet voidaan luokitella joko M0 tai M1. M0 tarkoittaa, että potilaalla ei ole etäpesäkkeitä ja M1 etäpesäkkeistä syöpää. Jos N- tai T-luokitusta ei pystytä tekemään, merkitään sen perään kirjain X, esimerkiksi TX, jolla

tarkoitetaan että primaarikasvaimen laajuutta ei ole pystytty määrittelemään. TNM-luokituksen perusteella syövät jaotellaan levinneisyysasteisiin, joita on viisi (0, I, II, III ja IV). Asteen IV syöpä tarkoittaa etäpesäkkeistä tai laajalle levinnyttä syöpää. (Joensuu & Roberts 2013.)

Valtakunnallisen käytännön tavoitteena on, että jokaisen kurkunpäänsyöpäpotilaan hoitosuunnitelma käsitellään moniammatillisessa pään ja kaulan alueen kasvainkokouksessa yliopistollisessa sairaalassa. Hoidon suunnittelu perustuu hoitoprotokollaan, jonka on laatinut kansallinen onkologiatyöryhmä. Hoitopäätökseen vaikuttaa potilaan ikä ja yleiskunto, kasvaimen levinneisyys sekä hoitavan yksikön hoitokokemus. Potilaan tulee saada osallistua hoitopäätöksen tekoon ja hyväksyä se yhteisymmärryksessä hoitavan lääkärin kanssa. (Bäck & Mäkitie 2007.)

3.1.2 Kurkunpäänsyövän hoito

Kurkunpäänsyövän hoito on keskitetty pääasiassa yliopistosairaaloihin, mutta Suomessa on myös muutamia keskussairaloita, jotka leikkaavat kurkunpäänsyöpä potilaita. Leikkauksien keskittäminen yliopistosairaaloihin takaa laadukkaan hoidon tautitapausten vähäisyyden vuoksi. Leikkauksen jälkeinen seuranta tapahtuu joko potilaan oman alueen keskussairaalassa tai yliopistosairaalassa. (Aaltonen 2007, 1482-1483; Laranne 2014.)

Hoito perustuu pääasiassa sädehoitoon ja kirurgiaan. Erityisesti pienissä kasvaimissa käytetään endoskooppista kirurgiaa, jossa poistetaan kasvain laser-avusteisesti ja riittävässä laajuudessa sitä ympäröivä kudos. Myös sädehoito on käyttökelpoinen vaihtoehto ensisijaisena hoitona. Viimeisten 15 vuoden aikana on saatu hyviä hoitotuloksia yhdistämällä sytostaattihoito samanaikaisesti annettavaan sädehoitoon, jolloin puhutaan kemosädehoidosta. Vaikka kyseinen hoito aiheuttaa melko paljon pysyviä sivuvaikutuksia, kuten jonkinasteista nielun ja limakalvojen kuivuutta, nielemisvaikeutta, makuaistin heikkenemistä ja hoito voi myös vaikuttaa nielun ja kielen lihaksiin ja aiheuttaa niihin toiminnallisia ongelmia. Kurkunpään säästäviä hoitotuloksia on saavutettu potilailla, jotka olisivat aiemmin päätyneet kurkunpään poistoon. Joskus laajemmissa kasvaimissa voi riittää kurkunpään osittainen poisto, mutta usein taudin laajuuden vuoksi kurkunpää joudutaan poistamaan kokonaisuudessaan. Tätä leikkausta kutsutaan totaalilaryngekto-

miaksi. (Joensuu ym. 2013, 358; Virtanen 2011, 2; Atos medical 2005, 3-4; Laranne ym. 2011.)

3.2 Totaalilaryngektomia

Totaalilaryngektomian tekee korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoislääkäri potilaan ollessa nukutettuna. Leikkaus kestää yleensä kahdesta ja puolesta tunnista aina viiteen tuntiin. Leikkauksen alussa gastroenterologi asettaa tähystyksen avulla potilaalle ravitsemusletkun (PEG). PEG lyhenteellä tarkoitetaan perkutaanista endoskooppista gastrotomiaa, jossa ravitsemusletku asetetaan vatsanpeitteiden läpi suoraan mahalaukkuun. Tällä turvataan potilaan ravitsemus leikkauksen jälkeen, kurkun leikkausalueen toipumisen ajaksi. (Briggs 2010; Laranne 2014; Kunnamo 2009.)

Totaalilaryngektomialeikkauksessa kirurgi tekee viillon potilaan kaulalle, jota kautta poistetaan ääntä tuottava elin (äänihuulet ja kurkunpää) sekä osa henkitorvea, kaulan rustoista rakennetta ja joskus kieliluu osittain tai kokonaan. Kasvaimen koosta riippuen leikkauksessa voidaan joutua poistamaan myös kaulan lihaksia ja kilpirauhasrustoa kasvaimen puolelta. (Kruick & Roth 2012; Laranne 2014.)

Leikkauksessa poistetut elimet suojaavat normaalisti hengitystä juomisen ja syömisen aikana, joten tarvitaan toinen menetelmä erottamaan hengitystiet ruoansulatuskanavasta. Tämä saadaan aikaiseksi tekemällä henkitorveen avanne. Tämän avanteen kautta kulkee hengitysilma ja sitä kutsutaan trakeostoomaksi. Tässä työssä trakeostoomasta käytetään termiä stooma. Tämä sallii juomisen ja syömisen ilman, että ruoka tai juoma joutuu henkitorveen tai keuhkoihin. Riippuen kasvaimen koosta, myös imusolmukkeita voidaan joutua poistamaan leikkauksen yhteydessä, siltä alueelta, missä kasvain on sijainnut kurkunpäässä. (Atos medical 2011, 4; Kruick & Roth 2012, 4; Laranne 2014.)

Joillekin potilaille asetetaan leikkauksen yhteydessä myös ääniproteesi. Proteesin avulla puhuminen onnistuu erityisen läpän kautta, joka estää niellyn ruokamassan ja syljen pääsemisen henkitorven puolelle. Mikäli potilas on saanut sädehoitoa ennen leikkausta, kudosten haurauden vuoksi potilaalle voidaan asettaa siirre kudosten parantumisen edistämiseksi. Siirre tehdään rintalihaksesta kääntämällä lihas ja verisuonet kaulalle tai siirtämällä kieleke ja sen verisuonet kyynärvarresta. Siirteessä tulee olla hyvä verenkierto

sädehoidon vaikutuksesta vaurioituneen huonon verenkierron tilalle. Siirre asetetaan alanielun etuseinäksi. Ääniproteesi voidaan asettaa heti siirteen laitton yhteydessä. (Laranne 2014; Virtanen 2011, 2.)

Mikäli potilaalle on tehty leikkauksessa siirre, siirtyy hän leikkaussalista teho-osastolle hoitoon, kunnes potilaan vointi on vakaa. Muuten leikkauksen jälkeen potilasta tarkkailaan heräämössä, jossa potilas viettää normaalisti kahdesta viiteen tuntiin, jonka jälkeen hän siirtyy vuodeosastolle jatkohoitoon. Osastohoidossa potilas on tavallisesti leikkauksen jälkeen noin yhdeksän vuorokautta, jonka jälkeen potilas saa luvan kotiutua. (Laranne 2014; Ollgren 2014.)

3.3 Kommunikaatio leikkauksen jälkeen

Laryngektomian jälkeen potilas ei kykene puhumaan totutulla tavalla, koska häneltä on poistettu äänihuulet. Tämä muutos voi olla traumaattinen potilaalle ja hänen läheisilleen, sillä ääni liitetään niin vahvasti persoonallisuuteen. Kyky ilmaista itseään on tärkeää. (Atos Medical 2011, 6.)

Heti leikkauksen jälkeen potilas ei saa vielä puhua. Puhuminen aiheuttaa painetta vielä tervehtymättömille kudoksille ja täten voi aikaansaada ompeleiden pettämisen ja haavan aukeamisen tai fistelin syntymisen leikatulle alueelle. Tästä syystä on hyvä, että potilaalla on kynä ja paperia lähelläään mahdollistamaan kommunikaation leikkauksen jälkeen. Puheen kuntoutus voidaan aloittaa kaulan kudosten parannuttua, tavallisesti seitsemän päivän kuluttua leikkauksesta. Ennen puheen kuntoutuksen lupaa, varmistetaan nielemisen onnistuminen varjoainetutkimuksella. Varjoaine osoittaa, kulkeutuuko neste ruokatorvea pitkin mahalaukuun vai vuotaako se henkitorveen. Henkitorveen vuotanut varjoaine kertoo kudosten olevan vielä parantumattomia tai että potilaalle on muodostunut leikkaus alueelle fisteli, jolloin puheen kuntoutusta ja nielemisharjoituksia ei voida vielä aloittaa. (Joensuu ym. 2013; Atos Medical 2011, 6; Bäck & Mäkitie 2007; Laranne 2014.)

3.3.1 Ääniproteesi ja sen hoitotarvikkeet

Puheen tuottamiseksi on olemassa muutamia erilaisia apuvälineitä. Yleisin ja käytetyin on ääniproteesi, jonka kehittymisen myötä laryngektomoitujen potilaiden puhekyky on parantunut selvästi. Ääniproteeseja on käytetty jo vuosia ja sen katsotaan tuottavan parhaimman äänenlaadun totaalilaryngektomian jälkeen, verrattuna muihin äänentuoton menetelmiin. Ääniproteesipuhe on myös suhteellisen helppo oppia. (Atos Medical 2011, 6.)

Ääniproteesipuheen menetelmässä leikkaava lääkäri tekee aukon ruoka- ja henkitorven välille, johon ääniproteesi asennetaan. Ääniproteesi on pieni silikoninen laite, jossa on yksisuuntainen läppä, joka päästää lävitseen uloshengitysilmaa henkitorvesta ruokatorveen. Puheen tuottamiseksi tulee hengittää ensin sisään ja uloshengityksen aikana sulkea sormella samalla kaulalla sijaitseva trakeostooma (hengitysaukko). Ilmavirta keuhkoista kulkee ääniproteesin kautta kurkkuun. Ilman kulkiessa kurkussa, se aiheuttaa värähtelyä kurkun kudoksissa. Värähtelyn tuottama ääni on potilaan uusi puheääni. Ääniproteesi itsessään ei tuota ääntä, vaan muodostaa reitin keuhkoista tulevalle ilmalle kurkkuun. Yksisuuntainen läppä pysyy suljettuna nielemisen aikana, joten ruoka ja nesteet eivät pääse keuhkoihin. (Atos Medical 2011, 6.)

Ääniproteesi voidaan asentaa totaalilaryngektomia-leikkauksen yhteydessä tai pitkänkin ajan jälkeen leikkauksesta (Atos Medical 2005, 7). Proteesin vaihtoväli on yksilöllinen, muutamasta kuukaudesta muutamaan vuoteen ja se tulee vaihtaa vain niissä tilanteissa, joissa se ei enää toimi, esimerkiksi proteesin läpän vuotaessa. Proteesin toimintaikään voi vaikuttaa sen hyvällä hoidolla, sekä syödyn ruuan laadulla. (Joensuu ym. 2013, 364; Laranne 2014.)

Ääniproteesin vaihtoväliä voidaan pidentää sen säännöllisellä hoidolla. Silikoniset materiaalit nielussa joutuvat alttiiksi sienikasvustolle. Jos ääniproteesin silikoniseen läppään muodostuu sienikasvustoa, ei läppä sulkeudu tiiviisti ja näin nesteet pääsevät virtaamaan läpän ohi henkitorven puolelle aiheuttaen potilaalle yskimistä ja nesteen valumista keuhkoihin. Silloin potilaalle tulisi vaihtaa uusi ääniproteesi. Sienikasvuston syntymistä voidaan välttää proteesin säännöllisellä puhdistamisella puhdistusharjalla tai huuhtelulaitteella (kuva 2). Puhdistusharjaa tulisi käyttää joka aamu ja ilta sekä aina tarvittaessa, esimerkiksi ruokailujen jälkeen. Puhdistus tulisi tehdä hyvässä valaistuk-

sessä ja peilin edessä. Harja tulee työntää proteesin siniseen renkaan läpi ja liikuttaa sitä edestakaisin pyörivin liikkein proteesissa. Näin proteesista saadaan poistettua ruoka ja lima. Ääniproteesi voidaan puhdistaa myös huuhtelulaitteella, jolla suihkutetaan puhdasta vettä proteesin läpi. Huuhtelupumppuun imetään puhdasta vettä, asetetaan se tiivistä proteesiin kiinni ja huuhdellaan proteesi puristamalla palloa, jolloin vesi suihkuu proteesin läpi. Huuhtelussa on erittäin tärkeää huomioda, että huuhtelupumppu on tiivistä kiinni proteesissa koko huuhtelun ajan, jotta vesi ei pääse valumaan keuhkoihin. (Atos medical 2005, 8-9; Ollgren 2014.)



KUVA 2. Huuhtelulaite ja puhdistusharja

Sieni-infektion hoitoon käytetään yleensä paikallisesti käytettävää sienilääkitystä. Puhdistusharja tulee kastaa sienilääkkeeseen ja sen kanssa puhdistaa proteesi. Näin tulee toimia aamuin illoin. Jos kuitenkin proteesi alkaa vuotaa, eikä se lopu puhdistamisella, joudutaan proteesi vaihtamaan uuteen. Vaihto tehdään poliklinisella vastaanottokäynnillä. Ennen kuin pääsee proteesin vaihtoon, voidaan ruokailun aikana käyttää tulppaa proteesissa, ettei proteesin läpi pääse valumaan nestettä. Tulppaa tulee pitää vain ruokailun ja juomisen aikana. Tulpan kanssa potilas ei pysty puhumaan ja se tulee poistaa aina ruokailun jälkeen. (Atos medical 2005, 8-9.)

3.3.2 Ruokatorvipuhe ja puhevibraattori

Ruokatorvipuhe-tekniikassa ääni muodostetaan nielemällä ilmaa ruokatorveen ja sitten työntämällä sitä takaisin ulos, samalla sulkien sormella stooma-aukko. Ruokatorvipuheessa käytetään suusta tulevia pieniä ilmamääriä ääniproteesissa käytettävän keuhkoista tulevan ilman sijaan. Näin muodostuu ”röyhtäisy-puhe”. Tekniikan oppiminen

vie suhteellisen kauan aikaa ja kaikki eivät opi sitä ollenkaan. Yleensä myös tuotetut lauseet ovat lyhyempiä, kuin esimerkiksi ääniproteesipuheessa. (Atos Medical 2011, 6.)

Puhevibraattori (kuva 3) on elektroninen laite, jota painetaan kädellä kaulalle, haluttaessa tuottaa puhetta. Puhuttaessa kudosten värähtely muuntuu puheääneksi puhevibraattorin avulla (Atos medical 2005, 6). Puhe on helppo oppia, mutta tuotetun puheen ääni on mekaanisempaa, kuin muissa puhemenetelmissä. (Atos Medical 2011, 6.)



KUVA 3. Puhevibraattori

3.4 Stooma ja sen hoitotarvikkeet

Stooma, eli hengitystieavanne (trakeostooma) on kaulalla oleva pysyvä reikä, joka on tehty mahdollistamaan hengityksen. Trakeostooman kautta kulkeva ilma kulkee sisään ja ulos henkitorven ja keuhkojen kautta. Totaalilaryngektomoiduille tämä on pysyvä reikä, jota käytetään hengittämiseen. Tämä on välttämätöntä, sillä henkitorven ja suun välinen yhteys on katkaistu leikkauksessa. Elvytystilanteessa on otettava huomioon, että puhalluselvytys tulee tehdä trakeostooman kautta. (Atos Medical 2011, 9.)

3.4.1 Stooman kanyylit ja niiden kiinnitysmekanismit

Leikkauksen jälkeen aluksi on hyvä pitää hengitystieavanteessa silikonista kanyyliä eli larytuubia (kuva 4). Larytuubeja on kolmea eri mallia. Niitä on eri pituisia ja paksuisia. Fenestroitua eli rei'itettyä tuubia käytetään kun ääniproteesi on asennettu tavanomaiseen paikkaan. Ilman reikiä olevaa larytuubia käytetään, kun potilaalla ei ole ääniproteesia tai proteesi on jouduttu sijoittamaan epätyypilliseen kohtaan henkitorven ja ruokatorven välissä. Sinisellä renkaalla olevaa larytuubia voi käyttää liimapohjaan liitettynä, kun taas muita larytuubeja tulee käyttää nauhojen tai klipsien kanssa kiinnitettynä. (Bäck & Mäkitie 2007, 10; Atos Medical 2005, 13; Ollgren 2014.)

Larytuubilla voidaan estää aukon kureutumista. Myöhemmin kun aukko on muotoutunut ja haava arpeutunut, voi larytuubin käytön lopettaa kokonaan tai sitä potilas voi käyttää esimerkiksi vain öisin. Kun larytuubia joutuu käyttämään pitkään, on hyvä vaihtaa se uuteen kuukauden välein. Larybuttonit (kuva 5) ovat tuubien tapaan silikonista valmistettuja, mutta tuubia lyhyempiä ja leveämpiä putkia. Larybuttonia voidaan käyttää etenkin sellaisissa tapauksissa, joissa larytuubi aiheuttaa yskänärstytystä pituutensa vuoksi. (Bäck & Mäkitie 2007, 10; Atos Medical 2005, 13; Ollgren 2014.)



KUVA 4. Erilaisia larytuubeja



KUVA 5. Erilaisia larybuttoneita

Larytuubit ja –buttonit tarvitsevat pysyäksään paikoillaan kiinnitysmekanismien. Tällaisia ovat kiinnitysnauhat ja –palat (kuva 6). Kaikkiin muihin larytubeihin ja –buttoneihin käyvät sekä klipsi- että teippikiinnikkeelliset kiinnitysmekanismit, paitsi sinirenkaiseen larytuubiin, missä kiinnikekohtaa ei ole. Sinirenkainen larytuubi on tarkoitettu kiinnitettäväksi liimapohjaan. Sopivimman kiinnitys vaihtoehdon voi potilas valita itse. Kiinnitysnauhoja ja –paloja saa sekä ihonvärisinä, että valkoisina. (Ollgren 2014.)



KUVA 6. Erilaisia larytuubien/-buttonien kiinnitystarvikkeita

3.4.2 Hengitysilman kosteutus

Ennen laryngektomiaa nenä ja suu suodattavat ja kosteuttavat sisään tulevaa ilmaa ennen sen pääsyä keuhkoihin. Laryngektomian jälkeen potilas hengittää trakeostooman

kautta, jolloin hengitettävä ilma kulkee suoraan keuhkoihin ilman suodatusta ja kostutusta. Kylmä ja kuiva ilma aiheuttaa usein yskimistä, limaisuutta, väsymyksen tunnetta ja hengästyneisyyttä. Tämän vuoksi potilaan on hyvä käyttää erillistä suodatinta varsinkin ulkoilmassa. (Atos Medical 2011, 9.)

Kurkunpäänsyöpäpotilas menettää kurkunpään poiston takia hengitysilman luonnollisen kostutuksen, lämmityksen ja suodatuksen. Nämä menetetyt toiminnot potilaalle voidaan korvata **kosteuslämpövaihtimella** (kuva 7). Kosteuslämpövaihtimen avulla sisäänhengitettävän ilman lämpötila nousee ja puhdistuu pölystä, potilaan hengitysvastus kasvaa ja hengitysilman lämpötila tasoittuu. Kosteuslämpövaihdinta käyttäessä myös liman erityys vähenee. (Bäck & Mäkitie 2007, 10; Atos Medical 2005 10.)

Kosteuslämpövaihtimessa hengitysilma kulkee sivussa olevien aukkojen kautta. Puhuttaessa sen päällä oleva läppä painetaan alas, jolloin ilma ohjautuu ääniproteesiin. Kosteuslämpövaihtimia on saatavissa normaalikäyttöön ja vähäisemmällä hengitysvastuksella fyysisiin aktiviteetteihin. Kosteuslämpövaihdinta suositellaan käytettäväksi jatkuvasti ja se tulisi vaihtaa vähintään kerran vuorokaudessa. Kosteuslämpövaihtimen käyttö vähentää erilaisia keuhko-oireita, kuten yskimistä sekä limantuottoa ja sen on todettu parantavan puheen laatua. Kosteuslämpövaihtimen käyttö ei vaadi ääniproteesia, joten myös sitä voi käyttää kaikki äänentuoton menetelmästä riippumatta. (Ollgren 2014; Bäck & Mäkitie 2007, 10; Atos Medical 2005 10.)

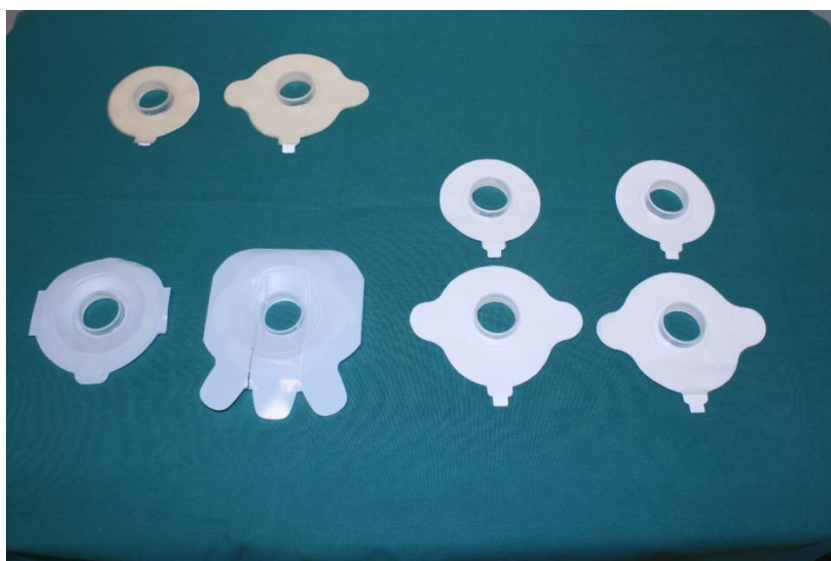


KUVA 7. Kosteuslämpövaihdin

Myös asuintilojen kosteudella on merkitystä. Stooma ja alemmat hengitystiet karstoittuvat pahasti, jos kosteus asuintiloissa laskee alhaiseksi. Ilmankosteutta voidaan lisätä **ilmankostutinlaitteella**, jota tulisi käyttää varsinkin lämmityskauden aikana ja öisin. Lisäksi ilmankostutinta tulisi käyttää hengitystietulehduksen aikana antamaan lisäkostutusta hengitysteihin. Huoneilman sopiva kosteustaso on 60 % ja sen seuraamiseksi on hyvä käyttää ilmankosteusmittaria. Hengitysteitä voi kostuttaa keittosuolaliuoksella, jota annostellaan stoomaan suihkepullon avulla. Lisäkostutuksen aikaansaamiseksi voidaan käyttää myös erilaisia höyryhengityslaitteita. (Ollgren 2014.)

3.4.3 Muut hoitotarvikkeet

Stooman muotouduttua ja sen arpeuduttua, voidaan stooman päällä käyttää **liimapohjaa** (kuva 8), johon voidaan kiinnittää esimerkiksi kosteuslämpövaihdin, freehands tai suihkusuoja. Liimapohjia on erimallisia ja erilaisella liimoilla varustettuja. Perusliimapohja kestää vuorokauden ja ihoystävällisin liima noin 36 tuntia. Jos liimapohja ei pysy paikoillaan, voidaan siihen laittaa myös erillistä silikoniliimaa, jolla saadaan aikaan parempi pysyvyys. Liimapohjan tulee olla tiiviisti kiinni iholla puhumisen aikana, mahdollisimman hyvän puheäänien muodostamiseksi. Liimapohjan pitää olla myös joustava, jotta se pysyy iholla hyvin kiinni stooman epätasaisesta ympäryksestä huolimatta. (Atos medical 2005, 11; Ollgren 2014.)



KUVA 8. Erilaisia liimapohjia

Freehandsiä (kuva 9) eli automaattisella puheläpällä varustettua kosteuslämpövaihdinta, voivat käyttää kaikki potilaat, joille on asetettu puheproteesi. Freehandsissa on kosteuslämpövaihdin, joka sulkeutuu automaattisesti puhuttaessa. Freehandsillä hengittäminen ja puhuminen on raskaampaa kuin normaalilla kosteuslämpövaihtimella, mutta se on varsin kätevä tilanteissa, joissa tarvitaan molempia käsiä muuhun käyttöön. Freehandsin ja kosteuslämpövaihtimen voi kiinnittää liimapohjaan, larytuubiin tai larybutoniin. (Bäck & Mäkitie 2007, 10-11; Atos Medical 2005, 10.)



KUVA 9. Freehands kiinnitettynä larybutoniin ja kiinnitysnauhaan

Potilaalla on laryngektomian jälkeen stooma suoralla yhteydellä keuhkoihin. Trakeostooma leikkauksen jälkeen potilas voi edelleen käydä suihkussa ja kylvyssä normaalisti, mutta hänen tulee varoa veden pääsyä avanteen kautta hengitysteihin. **Suihkusuoja** ehkäisee veden pääsyä stoomalle. Suihkusuoja kiinnitetään liimapohjaan (kuva 10). Suihkusuoja mahdollistaa normaalin suihkussa käynnin, muttei uimista. (Atos Medical 2011, 10; Bäck & Mäkitie 2007, 11; Atos Medical 2005, 12; Ollgren 2014.)



KUVA 10. Suihkusuoja kiinnitettynä liimapohjaan

Muutaman kuukauden ajan leikkauksen jälkeen parranajo voi olla haasteellista leikkauksen aiheuttaman ihon tunnottomuuden vuoksi. Ihon viiltämisen välttämiseksi on suositeltavaa käyttää elektronista parranajokonetta, kunnes ihon tunto palautuu. (Atos Medical 2011, 10.)

3.5 Ravitsemus

Kaikille totaalilaryngektomiapotilaille asetetaan leikkauksen yhteydessä joko PEG- tai nenämahaletku leikkauksen jälkeisen ravitsemuksen turvaamiseksi. Tavallisimmin käytetty on PEG-ravitsemusletku, sen turvallisuuden ja käyttömukavuuden vuoksi. PEG-ravitsemusletkun kautta voidaan potilaalle antaa kliinisiä ravintovalmisteita, nesteitä ja lääkkeitä. Potilaalle annettaessa PEG-ravitsemusletkulla ravintoa, tulee asennon olla puoli-istuva tai istuva, kuten normaalistikin ruokaillessa, jotta ruoka lähtee liikkeelle mahalaukusta suoleen. (Laranne 2014; Tiusanen 2012.)

PEG-ravitsemusletku voidaan poistaa aikaisintaan kuukauden kuluttua leikkauksesta. Mikäli potilas on saanut sädehoitoa leikkauksen jälkeen, voidaan PEG poistaa noin kuukauden kuluttua sädehoidon päättymisestä poliklinisesti. Potilas voi kuitenkin syödä PEG-ravitsemusletku hoidon aikana myös suunkautta, jos hän saa siihen luvan. Potilaalle tehdään tavallisesti noin viikon kuluttua kurkunpäänsyöpäleikkauksesta varjo-

ainetutkimus, joka osoittaa, kulkeutuuko neste ruokatorvea pitkin mahalaukkuun vai vuotaako se henkitorveen. Henkitorveen vuotanut varjoaine kertoo kudosten olevan vielä parantumattomat tai että potilaalle on muodostunut leikkausalueelle fisteli. Vuototapauksissa nielemisharjoituksia ei voida vielä aloittaa. Tutkimustuloksen ollessa normaali, potilas saa luvan aloittaa ruokailun myös suun kautta, aluksi sosemaista ruokaa syöden. Vähitellen ruuan laatu muutetaan normaaliin ruokavalioon. (Tiusanen 2012; Laranne 2014.)

Painonmuutokset liittyvät yleensä vahvasti sairauteen. Paino voi laskea ennen leikkausta kasvaimen aiheuttaman nielemisvaikeuden vuoksi, mutta joissain tapauksissa paino voi laskea myös leikkauksen jälkeen. Aiemmin syöty ravinto on voinut olla energia-/kalorimäärältään runsaampaa, kuin mitä keho on todellisuudessa tarvinnut. Täten kertynyt paino voi lähteä laskuun leikkauksen jälkeen, ravitsemusliuoksen ollessa vähempi energistä/kalorista kuin aiemmin syöty ravinto. (Viitala 2014.)

Paino voi nousta myös leikkauksen jälkeen. Jos kasvain on aiheuttanut ennen leikkausta nielemisvaikeuksia, voi ajan saatossa leikkauksen jälkeen paino lähteä salakavalasti nousemaan nielemisongelman hävittyä. Leikkauksen jälkeisen elämän alkaessa voi potilaalle olla nautinnollista, kun pystyy nauttimaan ruuasta ilman nielemisvaikeuksia. Tämä voi johtaa annoskokojen kasvuun ja herkutteluun runsaskalorisilla ruuilla. Nämä aiheuttavat ylipainoa, joten syödyn ruuan laatua ja määrää tulisi tarkkailla leikkauksen jälkeenkin. Leikkaus voi aiheuttaa muutoksia myös liikuntaan, sillä stooma vaikeuttaa raskaan liikunnan toteutusta. Potilaan tulisikin suhteuttaa syödyn ruuan määrä harrastetun liikunnan määrään, jotta ylipainoa ei pääsisi kertymään. Ylipaino hankaloittaa entisestään liikkumista ja aiheuttaa ylimääräistä painetta stoomaan varsinkin öisin, minkä vuoksi ylipainoisten potilaiden tarvitsee usein käyttää larytuubia nukkuessaan pitääkseen stooman avoimena. Ylipaino on ensisijaisesti riski myös terveydelle sekä parantumiselle leikkauksen jälkeen, joten on tärkeää välttää ylipainon kertymistä. (Viitala 2014.)

Laryngektomian jälkeen potilas hengittää stooman kautta nenähengityksen sijaan. Kun potilas ei enää hengitä nenän kautta hänen hajuaistinsa heikkenee. Hajuepiteelin sijaitessa ihmisellä nenäontelon yläosassa, jää se käyttämättä hengittäessä nenähengityksen sijaan stooman kautta. Hajuaistilla potilas aistii ruoan ja juoman aromit, joten makuelämys ilman hajuaistia jää yksioikoiseksi. Haju- ja makuaistin ollessa sidoksissa toisiinsa,

myös makuaisti heikkenee. Hajuaistin harjoittamiseksi on luotu tekniikkaharjoitus, joka helpottaa myös makuaistin palautumista leikkauksen jälkeen. Potilaan liikutellessa kielien kantaa ylös ja alas kohteliaan haukottelun tapaan, saa hän sillä pienen ilmavirran nenään ja tämä riittää hajuaistimukseen. Tämä tekniikkaharjoitus opetetaan potilaille omassa hoitopaikassa ja ne aloitetaan jo varhaisessa postoperatiivisessa vaiheessa. (Atos Medical 2011, 9; Leppäluoto ym. 2013, 459-460; Hilgers 2007.)

3.6 Minäkuva ja ihmissuhteet

Syöpään sairastuminen vaikuttaa elämän kaikkiin osa-alueisiin, myös seksuaalisuuteen, mieheyteen ja naiseuteen, sekä parisuhteeseen. Seksuaalisuus on tärkeä osa ihmisen persoonallisuutta ja elämää. Se on elämistä miehenä tai naisena kaikissa elämäntilanteissa, ikävaiheissa ja rooleissa. Jokaisella ihmisellä on yksilöllinen suhde seksuaalisuuteensa. Voidaan sanoa seksuaalisuuden olevan parhaimmillaan voimavara ja pahimmillaan tuskan aiheuttaja. (Syöpäjärjestöt 2014.)

Seksuaalisuuden ja seksin merkitys vaihtelee yksilöllisesti ihmisestä riippuen. Joillekin ne ovat erittäin tärkeitä asioita ja toisille merkityksettömpiä. On luonnollista, että sellaisille ihmisille ja parisuhteille, joilla seksuaalisuudella, erotiikalla ja seksillä on suuri merkitys, on syövän yhteydessä edessään suurempi kysymys kuin sellaisille, joilla asia on merkityksettömpi. (Syöpäjärjestöt 2014.)

Seksuaalisuuteen syövän yhteydessä liittyy paljon tunteita ja pelkoja: voinko enää nauttia seksuaalisuudesta, olenko enää haluttava, voinko antaa ja saada nautintoa, kestääkö parisuhteeni, löydänkö enää koskaan kumppania ja niin edelleen. Uusi, sairauden myötä muokkaantunut keho voi tuntua vieraalta ja potilas voi kokea itsensä rumaksi ja oudon näköiseksi. Tällaiset tunteet ovat luonnollisia ja yleisiä. Persoonallisuus, seksuaalisuus, ihmissuhteet ja avoimuus vaikuttavat potilaan seksuaaliseen selviytymiseen. Tärkeää on oman itsensä ylittäminen: päätös siitä, että haluaa seksuaalisuutensa palaavan sairastumista edeltävälle tasolle tai jopa paremmaksi. (Syöpäjärjestöt 2014.)

3.6.1 Minäkuvan muutokset

Syöpä ja siihen liittyvät hoidot, erityisesti elinten poistot ja erilaiset leikkaukset, ovat uhka kehon tutuksi tuntemiselle ja eheydelle. Leikkaushoitojen lisäksi minäkuvaan vaikuttavat myös lihominen, laihtuminen, kalpeus ja muut sairauden näkyvät merkit sekä erilaiset kehon toiminnalliset muutokset, kuten kurkunpään syövässä oman äänen menetyks. Yleisin ja toisaalta vaikeimmin tunnistettavissa oleva muutostilanne onkin minäkuvan eriaasteinen häiriytyminen. (Rosenberg 2014b.)

Muutos minäkuvassa voi olla joko ulkoinen tai sisäinen. Sisäistä muutosta ei näy päällepäin, mutta sairastunut kokee ja tietää sen olemassa olon. Ehjän kehonkuvan muodostus voi olla vaikeaa, sillä se aiheuttaa rikkinäisyyden tunteen. Muutos voi olla kehon toiminnan muuttuminen tai menettäminen tai jonkin sisäisen elimen poisto. Muutoksen näkymättömyyden vuoksi, muut voivat vähätellä ongelmaa. Ulkoinen minäkuvan muutos on näkyvä myös muille. Tällaisia voivat olla muun muassa isot arvet tai toiminnalliset muutokset kommunikaatiossa ja liikkumisessa. (Rosenberg 2014b, Vasalampi 2014.)

Minäkuvan eheyttämiseen ei ole olemassa mitään yksiselitteistä keinoa. Tärkeintä on antaa lupa itselleen tuntea surua ja muita menetyksestä aiheutuvia tunteita. Eheytyksen käynnistämiseksi tarvitaan surutyötä. Avoimuus läheisten ihmisten kanssa on myös tärkeää eheytyksen edistämiseksi. Hoitavan henkilökunnan kanssa keskustelusta voi myös olla apua. Jokaisella ihmisellä on yksilöllisiä keinoja selviytymiseen, jotka kannattaa ottaa tällaisessa tilanteessa käyttöön, sillä kaikki eivät osaa puhua tunteistaan. Ajan antaminen minäkuvan uudelleen muodostukselle on tärkeää, eikä sitä voi kiirehtiä. (Rosenberg 2014b.)

3.6.2 Muutokset ihmissuhteissa

Luonnollisesti syövän aiheuttamat vaikutukset ihmissuhteisiin riippuvat siitä, minkälaisia suhteet ovat. Parisuhdetta kaipaavilla, yksinäisillä ihmisillä tilanne saattaa hankaloitua, sillä kynnys ihmisten joukkoon lähtemiselle kasvaa. Pelko torjutuksi tulemisesta vaikuttaa eristävästi. Sairastettu syöpä ja sen mukanaan tuomat muutokset eivät yleensä ole ihmissuhteiden esteenä, vaan kyse on useimmiten vain omasta pelosta. Syöpäpotilailla tällainen pelko on yleinen. Muuta ratkaisua tilanteeseen ei kuitenkaan ole, kuin

olla rohkea ja lähteä muiden joukkoon. Peloistaan kannattaa puhua myös avoimesti. (Rosenberg 2014a.)

Parisuhteisiin kohdistuvat syövän vaikutukset ovat yleisiä. Puhumalla asioista avoimesti ja kunnioittamalla toinen toisiaan tilanteesta yleensä selvittää. Parisuhteet eivät kuitenkaan useinkaan ole aukottomia ja muutostilanne saa aikaan erilaisia ongelmia. Tavallisia parisuhteeseen liittyviä ongelmia ovat ajatusten kohtaamattomuus, puhumattomuus, kyvyttömyys tai haluttomuus ymmärtää toisen tunteita, eristäytyminen, itsekkyys, mustasukkaisuus, kumppanin sitominen sairauteen ja monet muut parisuhdekohdattaiset kysymykset. Syövän aiheuttamiin parisuhteen karikkoihin ei useinkaan ole helppo puuttua. Ongelmien ratkaisu on hankalaa, sillä suurin osa vaikeuksista johtuu juurikin siitä, että ei osata keskustella ja ymmärtää toista. Vaikeissa tilanteissa ulkopuolisen apu on tarpeen. (Rosenberg 2014a.)

3.7 Ohjaus ja ohjauskansio

Ohjauksessa hoitaja on ohjauksen ja asiakas oman elämänsä asiantuntija. Ohjaus rakentuu yleensä niille asioille, joita asiakas nostaa esiin ja jotka ovat tärkeitä hänen hyvinvoinnilleen, terveydelleen tai sairautelleen. Ohjauksen tarve voi liittyä asiakkaan elämäntaito-ongelmiin, terveysongelmiin, elämänkulun eri vaiheisiin tai elämän tilanteen muutosvaiheeseen. Hoitajan tehtävänä on arvioida ja tunnistaa ohjaustarpeita yhdessä asiakkaan kanssa. (Kyngäs ym. 2007, 26.)

Asianmukaiset resurssit ovat laadukkaan ohjauksen pohja. Näitä ovat esimerkiksi hoitajien ohjausvalmiudet, riittävä henkilöstö, tilat ja aika. Pelkät asianmukaiset ohjauksen resurssit eivät kuitenkaan riitä laadukkaan ohjauksen toteuttamiseksi, vaan ohjauksen tulee olla myös oikein ajoitettua ja mitoitettua. Hoidossa tulisi kiinnittää huomiota riittävään ohjaukseen, koska päivittäisen hoidon toteutus jää asiakkaan ja hänen omaistensa vastuulle potilaan kotiutuessa. Riittävällä potilaan ohjauksella, turvataan hoidon jatkuvuus myös kotioloissa. Ohjauksen saanti ei saisi myöskään olla pelkästään asiakkaan oman aktiivisuuden varassa. Ohjauksen ollessa riittävää, sillä on vaikutuksia asiakkaan terveyden ylläpitoon ja edistämiseen. (Kyngäs ym. 2007, 21.)

Fyysiset taustatekijät vaikuttavat siihen, miten asiakas kykenee ottamaan ohjausta vastaan, esimerkiksi unohtaako hän asioita, kieltääkö hän niitä tai välttelee hän ohjausta. Ohjauksen onnistumisen voi estää vasta diagnosoitu vakava sairaus. Asiakkaan saattaa olla vaikea keskittyä ohjaukseen, kun hän käy läpi sairastumistaan ja sen aiheuttamia tunteita ja arvioi elämäänsä uudelleen. On siis tärkeää miettiä, mitä asioita ohjauksessa ensisijaisesti käsitellään ja mitä voidaan käsitellä vähitellen myöhemmin. Ohjauksessa onkin osattava asettaa asiakkaan ohjaustarpeet tärkeysjärjestykseen ja mietittävä millaisia asioita hän on milloinkin valmis oppimaan. (Kygäs ym. 2007, 30.)

Osastovaiheen ohjaus voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen: akuuttivaiheen ohjaukseen, oireiden ja sairauden syyn selvittämisen ohjaukseen sekä selviytymisen ja muuttuneen elämäntilanteen ohjaukseen (Lipponen ym. 2006, 13). Tässä työssä keskitymme selviytymisen ja muuttuneen elämäntilanteen ohjaukseen, ohjauskansion avulla.

Selviytymisvaiheessa potilaan tilanne hoitojen ja sairauden suhteen on tarkentunut. Tässä vaiheessa keskitytään potilaan moniammatilliseen ohjaukseen ja hyödynnetään hoitajakson aikana saatua tietoa potilaan ohjauksen tarpeista. Ohjauksessa korostuu sairauden hoidon aiheuttamat muutosvaatimukset potilaan elämässä ja tavoitteena on potilaan itsehoitovalmiuksien kasvattaminen ja kannustaminen vastuunottoon sairautensa hoidossa. Tärkeä osa tämän vaiheen ohjausta on uusien toimintatapojen ohjaus potilaalle (omaiselle) huomioiden hänen mahdollisuutensa ja elämäntilanteensa. Ohjauksessa tulee huomioida myös omaisen rooli muuttuneessa elämäntilanteessa. Omaisen ohjaus on tärkeää potilaan selviytymisen kannalta. (Lipponen, Kygäs & Kääriäinen 2006, 66.)

Sairaaloissa potilaiden hoitoajat ovat lyhentyneet huomattavasti. Tämän vuoksi aikaa ja mahdollisuuksia henkilökohtaiseen ohjaukseen on yhä vähemmän. Kirjallisten ohjeiden käyttämisen merkitys onkin noussut tärkeään rooliin hoitotyössä, jotta potilaat saisivat tarvitsemansa tiedot ennen hoitoa ja hoitokontaktin päättymisen jälkeen. Kirjallisten ohjeiden läpikäyminen potilaan kanssa on tärkeää, jotta potilas sisäistää ohjeistuksen oikein. (Lipponen ym. 2006, 13.)

Kirjallisella ohjausmateriaalilla tarkoitetaan erilaisia kirjallisia oppaita ja –ohjeita. Ne voivat olla lyhyitä yhden sivun mittaisia ohjeita, lehtisiä, pieniä oppaita tai kirjasia. Tutkimusten mukaan asiakkaiden mielestä erilaiset hoitoon liittyvät ohjeet on hyvä olla kirjallisina suullisen opetuksen lisäksi. Ohjeiden ollessa kirjallisina, asiakas voi tukeu-

tua niihin ja tarkastaa tietojaan niistä myös itseksensä. Kirjallisen ohjeen tulisi olla kullekin asiakkaalle sopiva: hänen tarpeidensa ja tietojensa mukainen. Asiakkaat tarvitsevat tietoa etenkin omasta sairaudestaan: hoidosta, komplikaatioista, sairauden etenemisestä tai uusiutumisen riskeistä, sairauteen liittyvästä epävarmuudesta ja lääkityksestä. (Kyn-gäs ym. 2007, 124.)

Opinnäytetyömme pohjalta syntyy ohjauskansio, jossa on tietoa kurkunpäänsyöpäpoti-laille sekä heidän omaisilleen sairaudesta ja sen vaikutuksista elämään, sekä ohjausta itsehoitoon ja tarvittaviin hoitotarvikkeisiin. Kansio koostuu erilaisista hoito-ohjeista ja siihen liitetään osastolla oleva tuore PEG-ohjeistus. Lisäksi ohjauskansiossa on tarvitta-vat yhteystiedot sekä tietoa vertaistukiryhmistä. Ohjauskansio on sähköisessä muodos-sa, jotta sen tietoja on myöhemmin helppo päivittää. Sähköinen ohjauskansio tuloste-taan kullekin potilaalle muovitaskulliseen A4-kokoiseen kansioon. Potilas voi itse lisätä kansioon myös muut sairauteen liittyvät materiaalit, kuten reseptit ja maksusitoumuksen hoitotarvikkeisiin, jolloin kaikki hoitoon ja sairauteen liittyvät paperit pysyvät potilaalla tallessa samassa paikassa. Tavoitteena on, että potilaalla on aina kansio mukanaan. Tar-koituksena on myös, että ohjauskansiota voidaan käyttää osastolla uusien työntekijöiden perehdyttämisessä kurkunpäänsyöpäpotilaan ohjaamiseen.

Ymmärrettävässä ja selkeässä kirjallisessa ohjeessa ilmoitetaan, mikä ohjeen tarkoitus on ja kenelle ohje on tarkoitettu. Lisätietojen hankkimisesta ja yhteydenotoista on myös hyvä olla tietoa. Jotta tietoa ei olisi liikaa, opetettavan asian sisältö tulisi esittää vain pääkohdittain. (Kyn-gäs ym. 2007, 126.)

Sisällöltään ohjausmateriaalien tulisi olla erilaisia asiakkaan terveydentilan mukaan. Sisällön tulee kuitenkin olla ajantasainen ja tarkka. Sen tulee vastata esimerkiksi kysy-myksiin ”mitä?”, ”miten?”, ”miksi?”, ”milloin?” ja ”missä?”. Kirjallisessa ohjeessa tuli-si huomioida myös yksilön eli asiakkaan kokonaisuus. Ohje ei ole riittävä, jos sisällössä on käsitelty vain esimerkiksi asiakkaan fyysistä vaivaa ja sen hoitoa. Lisäksi ohjeessa tulisi myös huomioida se, miten tutkimus, sairaus tai hoito vaikuttavat asiakkaan sosiaa-lisiin suhteisiin tai mielialaan. (Kyn-gäs ym. 2007, 126.)

Ymmärrettävässä kirjallisessa ohjeessa on riittävä kirjasinkoko, selkeästi luettava kirja-sin tyyppi ja selkeä tekstin asettelu ja jaottelu. Kirjallisen ohjeen ymmärrettävyyttä voi-daan lisätä esimerkiksi kuvilla. Kuvien täytyy kuitenkin olla mielenkiintoa herättäviä ja

ymmärrettäviä. Tärkeimpiä asioita voidaan myös painottaa tekstissä esimerkiksi alleviivauksilla. (Kyngäs ym. 2007, 127.)

Rakenteellisesti pääasia sijoitetaan ensimmäiseen virkkeeseen ja tekstikappaleissa esitetään vain yksi asia kappaletta kohden. Tekstistä pitää saada käsitys siitä, mitä se sisältää jo yhdellä silmäyksellä. Kielen tulee olla selkeää: sanojen ja termien täytyy olla yksiselitteisiä, konkreettisia ja tuttuja. Virkkeiden ja sanojen tulisi olla melko lyhyitä. Lääketieteellisiä termejä käytettäessä, pitää niiden sisältö määritellä. Lisäksi tekstissä kannattaa käyttää mieluummin aktiivi- kuin passiivimuotoja. Kirjallisessa ohjeessa tulee käyttää soveltuvaa puhuttelumuotoa. Yleisesti voidaan todeta että teitittelymuoto ei loukkaa ketään, mutta luonnollisesti nuorisolle sopii sinuttelu paremmin. (Eloranta & Virkki 2011, 74; Kyngäs ym. 2007, 127.)

4 TUOTOKSEEN PAINOTTUVAN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tuotokseen painottuva opinnäytetyö

Tuotokseen painottuva opinnäytetyö on vaihtoehto ammattikorkeakoulun tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Tuotokseen painottuvan opinnäytetyön tavoitteena on käytännön toiminnan opastaminen. Tällöin tuotoksena syntyy jokin konkreettinen tuotos, esimerkiksi ohjauskansio. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9, 51.)

Tuotokseen painottuvassa opinnäytetyössä yhdistyy teoreettisuus, toiminnallisuus, tutkimuksellisuus ja raportointi. Toiminnallisuudella tarkoitetaan sitä, että työ liittyy joihenkin ammatilliseen osaamiseen. Teoreettisuus tuotokseen painottuvassa opinnäytetyössä tarkoittaa ammatillista tietoa, joka pohjautuu teoreettiseen viitekehykseen. Teoreettiseen viitekehykseen kuuluvat mallit, käsitteet ja määritelmät. Tutkimuksellisuus on tutkivaa tekemistä. Tutkimustiedon avulla luodaan ja kehitetään tuotosta käyttäjää palvelevaksi. Tuotokseen painottuvan opinnäytetyön raportissa selostetaan tarkasti mitä on tehty ja miten, sekä perustellaan tehdyt valinnat. Raportissa tulee kuvata tuotoksen suunnittelu, toteutus ja lopputulos. (Vilkkä 2010.)

Tuotokseen painottuvassa opinnäytetyössä voidaan kerätä tietoa haastattelemalla asiantuntijoita (Vilkkä & Airaksinen 2003, 57). Olemme käyttäneet työmme teoriaosaan sekä tuotokseen asiantuntijahaastatteluita ja lisäksi työn tekemiseen tarvittavan tiedon keräämisessä käytimme kirjallisia lähteitä ja aiheeseen liittyviä tutkimuksia.

4.2 Tuotoksen sisältö ja ulkoasu

Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa. Opinnäytetyönä tehtävä tuotos on ohjauskansio kurkunpäänsyöpää sairastaville potilaille, joille on tehty totaalilaryngektomia, heidän omaisilleen, sekä hoitoon osallistuville hoitajille. Ohjauskansio on tarkoitettu uusien totaalilaryngektomoitujen potilaiden hoidon ohjaukseen, potilaiden itsehoidon tueksi kotiin ja oikeanlaisten hoitotarvikkeiden hankkimiseen hoitotarvikejakelusta.

Ohjauskansio sisältää tietoa kurkunpäänsyövästä, totaalilaryngektomiasta, hengitystieavanteesta, siihen liittyvistä hoitotarvikkeista ja hoidosta, sekä puheen kuntoutuksesta. Lisäksi ohjauskansiossa käsitellään sosiaali- ja seksuaaliväkivallasta, ravitsemustilan muutoksia, vertaistukijärjestöjä, sekä esitellään totaalilaryngektomiatilaiden hoitoon osallistuvat erityistyöntekijät ja heidän yhteystietonsa. Tuotos palautetaan työelämään sähköisenä versiona, jotta sitä voidaan päivittää ajan tasalle helposti. Kansion sisältö kootaan kullekin potilaalle yksilöllisesti.

Tuotoksen ulkoasussa on pyritty yksinkertaisuuteen ja selkeyteen. Tuotoksessa on käytetty kuvia havainnollistamaan teoriaa, sekä täsmentämään tekstiä. Tämä auttaa tuotosta käyttäviä havainnollistamaan teorian paremmin. Kuvat on otettu/piirretty itse, eikä kuvista voi tunnistaa henkilöitä. Hoitotarvikkeiden ja henkilöiden kuvaamiseen on kysytty lupa. Teksti on kirjoitettu Times New Roman-fontilla, käyttäen fonttikokoa 12. Riviväliksi on asetettu 1,5. Tekstissä on pyritty käyttämään yleismaallista kieltä ja vaikeat sanat on selitetty sanan esiintyessä ensimmäistä kertaa.

Tulostettu ohjauskansio on läpinäkyvä muovitaskullinen A4-kokoinen kansio, jonka potilas saa leikkauksen jälkeen vuodeosastolla. Kansiossa on ylimääräisiä muovitaskuja potilaan hoitoon liittyvien papereiden säilyttämistä varten. Taskuihin potilas voi kerätä esimerkiksi reseptit, maksusitoumukset, hakupaperit ja kuitit. Näin tärkeät dokumentit pysyvät samassa paikassa tallessa, suojassa valolta. Kansioon on liitetty osastolla jo oleva valmis PEG-ravitsemusletku-ohje. PEG-osion liittämiseen työhön sekä sen muokkaukseen, on saatu lupa sen kirjoittajilta.

4.3 Työn ja tuotoksen toteuttaminen

Opinnäytetyön aiheen valitsimme tammikuussa 2013, josta opinnäytetyöprosessimme alkoi. Tämän jälkeen otimme yhteyttä työelämään, Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin helmikuussa 2013 ja pidimme työelämäpalaverin, jossa kävimme läpi työelämän toiveita työmme suhteen ja sovimme opinnäytetyön aikataulusta. Huhtikuussa 2013 kävimme Tampereen yliopistolla kuuntelemassa puheterapeutin luentoa totaalilaryngektomoitujen puheen kuntouttamisesta. Kevään ja kesän aikana haimme opinnäytetyölle lähdekirjallisuutta ja kirjoitimme opinnäytetyön suunnitelman, joka valmistui kesän loppupuolella.

Opinnäytetyön teoriaosan kirjoittamisen aloitimme elokuussa 2013. Syyskuussa 2013 osallistuimme työelämäyhdys henkilön kanssa pidettävään osastokokoukseen, jossa selvitimme hoitohenkilökunnan toiveita ohjauskansion suhteen ja laadimme alustavan sisällön ohjauskansioon. Luvan opinnäytetyölle saimme marraskuussa 2013. Syksyn 2013 aikana kävimme myös tutustumassa totaalilaryngektomiapotilaan hoitoon sekä osallistuimme totaalilaryngektomiapotilaiden vertaistukitapaamiseen, jossa tapasimme myös apuväline-esittelijän ja hänen kanssaan tutustuimme apuvälineisiin. Joulukuussa 2013 aloitimme ohjauskansion tekemisen ja kävimme valokuvaamassa apuvälineitä.

Alku vuodesta 2014 kävimme haastattelemassa asiantuntijoita (korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoislääkäreitä, ravitsemusterapeuttia, seksuaalineuvojaa, syöpäsairaanhoitajaa, sekä Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistys ry:n vertaistukihenkilöä). Maaliskuussa 2014 luetutimme työtä tuttavillamme ja syöpäsairaanhoitajalla, kävimme myös viimeisessä ohjauksessa, viimeistelimme raportin ja ohjauskansion. Palautimme työn maaliskuun puolessa välissä sovittuna ajankohtana.

5 PÄÄTÄNTÄ

5.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyötä tehdessä täytyy osata valita lähteet harkiten ja suhtautua lähteisiin kriittisesti. Lähdeaineistoa valittaessa tulee huomioida lähteen ikä, laatu, tunnettavuus, lähteen auktoriteetti ja mikä on lähteen uskottavuuden aste. Tunnetun ja asiantuntijaksi tunnustetun tekijän tuore, ajantasainen lähde on yleensä varma valinta. Tiedonlähteen auktoriteettia voi arvioida julkaisujen lähdeviitteiden ja lähdeluetteloiden perusteella, jos joku tekijä niissä toistuu, hänellä todennäköisesti on alallaan auktoriteettia ja tunnettavuutta. Opinnäytetyöhön on hyvä valita mahdollisimman uusia lähteitä, koska tutkimustieto muuttuu nopeasti ja uusimpiin tutkimuksiin sisältyy myös aiempien tutkimusten kestävä tieto. Opinnäytetyössä on hyvä suosia ensisijaisia lähteitä, koska toissijaiset lähteet ovat ensisijaisten lähteiden tulkintaa, mikä lisää tiedon muuntumisen mahdollisuutta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 72-73.)

Olemme työhömmme valinneet ajankohtaisia korkeintaan kymmenen vuotta vanhoja lähteitä. Olemme myös lähteitä valittaessa miettineet kenelle lähde on tarkoitettu; asiantuntijoille vai maallikoille. Olemme pyrkineet käyttämään opinnäytetyössä asiantuntijoille tarkoitettuja lähteitä, mutta välillä asian selkeyttämisen kannalta olemme käyttäneet maallikoille suunnattuja lähteitä. Olemme pyrkineet käyttämään ensisijaisia lähteitä, mutta aina ensisijaisia lähteitä ei ole ollut mahdollista saada, joten olemme käyttäneet työssämme jonkin verran myös toissijaisia lähteitä. Toissijaisia lähteitä käyttäessä olemme miettineet tarkkaan, onko tieto muuttunut matkalla vai onko tieto vielä luotettavaa. Olemme pohtineet tiedon luotettavuutta lukemalla monia lähteitä, joiden pohjalta olemme päättelleet onko tieto pysynyt samana myös toissijaisissa lähteissä ja muissakin lähdemateriaaleissa.

Opinnäytetyössä ei saa käyttää toisten ajatuksia ja ideoita omissa nimissään vastoin tutkimuksen eettisiä pelisääntöjä tätä kutsutaan plagioinniksi. Plagiointia on esimerkiksi vaillinaiset ja epäselvät viittaukset. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 78.) Me emme ole työssämme kopioineet suoraan muiden ajatuksia ja ideoita, vaan olemme muokanneet tekstin omannäköiseksi ja käyttäneet eri lähteitä, joiden pohjalta teksti on luotu. Kun olemme ottaneet suoraa lainauksia, olemme laittaneet selvät viittaukset teksteihin. Muutenkin

työssämme viitemerkinnät on laitettu huolella ja lähdeluettelo on ajantasainen. Myös opinnäytetyömme luotettavuutta lisää työmme palauttaminen plagiointi ohjelma urkundiin. Olemme opinnäytetyössämme tehneet asiantuntijahaastatteluita, joiden avulla olemme itse oppineet paljon työtä tehdessämme ja olemme saaneet työhömmme myös teoriaa haastatteluiden avulla, koska muuta lähdemateriaalia työhön on ollut todella hankala löytää.

5.2 Johtopäätökset ja kehittämis ehdotukset

Aiheemme tuntui aluksi selkeältä ja todella mielenkiintoiselta, mutta työtä tehdessä huomasimme aiheen laajuuden ja ajan rajallisuuden työn tekemiseen. Halusimme tehdä ohjauskansiota mahdollisimman käytännönläheisen, helppolukuisen ja potilaiden tiedontarpeita palvelevan. Ohjauskansion ymmärrettävyyttä lisäävät teorian tukena olevat havainnollistavat kuvat.

Opinnäytetyömme tehtävinämme oli selvittää, mikä kurkunpäänsyöpä on, miten kurkunpäänsyöpää sairastavaa potilasta hoidetaan, minkälaista tietoa totaalilaryngektomiapotilas tarvitsee sairastuttuaan ja millainen on hyvä ohjauskansio. Opinnäytetyön kysymysten vastaukset tulevat esille työn teoriaosassa, näihin kysymyksiin haimme vastaukset lähdekirjallisuudesta ja asiantuntijahaastatteluilla täydensimme teoriaa. Mielestämme onnistuimme saavuttamaan hyvin opinnäytetyömme tarkoituksen ja tehtävät.

Tuotosta voi käyttää osastolla uusien potilaiden ohjaamiseen ja tuotos annetaan uusille totaalilaryngektomoiduille potilaille. Toivomme tuotoksen olevan toimiva ja auttavan uusia totaalilaryngektomoituja potilaita sopeutumaan sairauteen ja helpottamaan heidän asiointiansa sairauteen liittyvissä asioissa. Tuotoksen sisältöön ovat vaikuttaneet osastolla työskentelevien hoitajien, kurkunpäänsyöpäpotilaiden ja syöpäsairaanhoitajan toiveet ja ehdotukset.

Olemme saaneet hyvää palautetta niin vertaistukihenkilöiltä, osaston hoitajilta, syöpäsairaanhoitajalta ja seksuaalineuvojalta työstämme ja kaikki ovat todenneet aiheen ja kansion tulevan tarpeeseen ja uskovat, että siitä on monelle hyötyä. Palautimme ohjauskansion työelämälle yhtenä paperiversiona ja lisäksi sähköisenä versiona, jotta ohjaus-

kansiota on osastolla myöhemmin helppo päivittää ajantasaiseksi ja tulostaa aina uusille totaalilaryngektomoiduille potilaille, kun heitä tulee osastolle.

Jatkokehittämissuhteiksi ehdotamme, että potilaiden hoitoon osallistuvat osastot valitsisivat henkilökunnan joukosta vastuuhenkilön, joka vastaisi kansion tietojen päivittämisestä. Tällä tavoin voidaan varmistua siitä, että ajantasainen tieto on aina helposti käytettävissä. Ohjauskansion käyttäjiltä tulisi kerätä kokemuksia kansion käytöstä, sekä siitä, miten kansion tieto palvelee käyttäjien tarpeita. Lisäksi tulisi tutkia potilaiden kokemuksia Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntoutusryhmien toiminnasta: miten tapaamiset palvelevat potilaiden tarpeita ja mikä olisi sopiva aikaväli tapaamisille.

5.3 Prosessin pohdinta

Olimme päättäneet ennen aihe-seminaria, että haluamme tuotokseen painottuvan opin-
näytetyön, koska haluamme että oppinäytetyömme tulee oikeasti potilaille käyttöön. Löysimme aihe-seminaarista molempia kiinnostavan aiheen ja molemmille tuntematto-
man. Päätimme ottaa haasteen vastaan ja tehdä totaalilaryngektomoiduille potilaille oh-
jauskansion.

Oppinäytetyön tekeminen oli ajoittain todella haastavaa, sillä aiheesta ei meinannut löy-
tyä teoriatietoa ja lähteitä. Myös englanninkielisten lähteiden lukeminen ja suomenta-
minen oli vaikeaa hankalien sanojen vuoksi. Oppinäytetyötä tehdessämme huomasimme
aiheen laajuuden, joka tuotti aikataulullisia ongelmia. Myös kesän 2013 ja muut loma-
ajat vietimme eri paikkakunnilla, jonka johdosta oppinäytetyön tekeminen hidastui.
Tämän johdosta syksyllä 2013 ja alkukevääälle 2014 jäi paljon tehtävää. Olimme päättä-
neet, että oppinäytetyön teoriaosa on valmis syksyn 2013 aikana ja keväälle jäisi ohja-
uskansion tekeminen. Tämä ei toteutunut, sillä aloimme jo syksyllä tehdä ohjauskansio-
ta ja oppinäytetyön teoriaosan tekemistä jäi myös keväälle 2014. Vaikka keväälle 2014
jäi paljon tekemistä, valmistui oppinäytetyö aikataulunsa mukaisesti.

Oppinäytetyötä tehdessämme opimme paljon kurkunpäänsyöpäsairaudesta, miten ohja-
uskansio tehdään ja millainen on hyvä ohjauskansio. Opimme etsimään myös lähteitä
erilaisista tietokannoista ja nyt niitä on varmasti myöhemminkin helpompi käyttää val-

mistuttuamme sairaanhoitajiksi. Yksi tärkeimmistä lähteistä oli asiantuntijahaastattelut, jotka olivat todella antoisia työmme kannalta.

Yli vuoden kestävä opinnäytetyöprosessimme oli mielenkiintoinen ja opettavainen. Opimme eniten itse sairauteen liittyvistä asioista, mutta myös isojen töiden tekemisestä ja toteutuksesta. Opinnäytetyön kannalta totaalilaryngektomialeikkauksen seuraamisen mahdollisuus olisi ollut hyödyllistä, mutta aikataulullisista syistä se ei toteutunut. Valmistuttuamme sairaanhoitajiksi voimme hyödyntää opinnäytetyöstä saatua tietoa myöhemmin työelämässä opettamalla toisille työntekijöille sairauteen liittyviä asioita. Lisäksi näiden potilaiden hoito on varmasti helpompaa meille itselle, kun olemme opinnäytetyön kautta saaneet niin monipuolista tietoa totaalilaryngektomiapotilaiden hoidosta.

LÄHTEET

Aaltonen, L-M. 2007. Kurkunpää. Teoksessa Mäyränpää, M. (toim.) *Therapia fennica* 2007. Helsinki: Kandidaattikustannus Oy, 1482-1483.

Atos Medical. 2005. Elämä laryngektomian jälkeen. Ruotsi: Atos medical.

Atos Medical. 2011. Life as a laryngectomee. Ruotsi: Atos medical.

Briggs, J. 2010. Perkutaanisen gastrostomialetkun (PEG) haittavaikutusten ennaltaehkäisy ja hoito aikuisilla. Luettu 27.01.2014.

http://www.hotus.fi/system/files/BPIS_ennakko_2010-10.pdf

Bäck, L. & Mäkitie, A. 2007. Tietoa kurkunpään syövästä. 2.painos. Ohjekirja potilaalle ja hoitoon osallistuvalla. Helsinki: Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistys ry.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi

Grenman, R. 2012. Tietoa potilaalle: kurkunpään syöpä. Lääkärikirja. Duodecim.

Hilgers, F. 2007. Hajuaistin kuntoutus totaalilaryngektomian jälkeen. Luettu 17.2.2014. http://personal.fimnet.fi/laaketiede/kaisu.tapiovaara/provox_workshop_iv.htm

Joensuu, H. & Roberts, P. 2013. TNM-levinneisyysluokittelu. Luettu 12.2.2014. www.terveysportti.fi

Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. 2007. Syöpätaudit. 4.painos. Korva-, nenä- ja kurkkutautien kappale. Helsinki: Duodecim.

Joensuu, H., Roberts, P., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. 2013. Syöpätaudit. 5.uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Koistinen, M. 2008. Tunne kehosi – vapauta äänesi. Äänitimpurin käsikirja. 4.painos. Helsinki: Sulasol.

Kruick, G. & Roth, E. 2012. Let's talk about laryngectomies. Luettu 18.1.2014. <http://www.healthline.com/health/laryngectomy>

Kunnamo, I. 2009. PEG-letkun vaihto. Luettu 13.2.2014. www.terveysportti.fi

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: Wsoy.

Laranne, J. Korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoislääkäri. 2014. Haastattelu 27.1.2014. Haastattelijat Aaltonen, S. & Suominen, A. Tampere.

Laranne, J., Saarilahti, K., Leivo, I., Bäck, L., Grénman, R., Koivunen, P., Pukkila, M. & Mäkitie, A. 2011. Nielusyövän hoidon ajankohtaiset kysymykset. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 18/2011, 1971–1977.

Leppäluoto, J., Kettunen, R., Rintamäki, H., Vakkuri, O., Vierimaa, H. & Lätti, S. 2013. Anatomia ja fysiologia: rakenteesta toimintaan. 3.uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat mallit. Oulu: Oulun yliopistopaino.

Ollgren, A. Syöpäsairaanhoitaja. 2014. Haastattelu 28.1.2014. Haastattelijat Aaltonen, S. & Suominen, A. Tampere.

Rosenberg, L. 2014a. Ihmissuhteet muutostilassa. Luettu 1.3.2014.
<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/parisuhde/ihmissuhteet/>

Rosenberg, L. 2014b. Minäkuva muuttuu. Luettu 1.3.2014.
<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/parisuhde/minakuva/>

Solunet. 2006. Kurkunpää. Luettu 17.1.2014.
<http://www.solunetti.fi/fi/histologia/kurkunpaa/>

Suomen syöpärekisteri. 2009. Syöpäpotilaiden eloonjäämisluvut. Luettu 16.5.2013.
<http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/syopapotilaiden-eloonjaamisluvut/>

Suomen syöpärekisteri. 2013. Keskimääräiset syöpätapauksien määrät vuosina 1965-2011 primaaripaikoittain ja kalenterijaksoittain. Luettu 16.5.2013.
<http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/koko-maa/>

Syöpäjärjestöt. 2014. Parisuhde ja seksuaalisuus. Luettu 1.3.2014.
<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/parisuhde/>

Teppo, L. 2005. Syöpätaudit. Luettu 17.2.2014.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00030

Tiusanen, T. 2012. Ravitsemusavanneletku. Luettu 6.3.2014. <http://www.terveysportti.fi>

Vasalampi, K. Seksuaalineuvoja. 2014. Haastattelu 26.2.2014. Haastattelijat Aaltonen, S. & Suominen, A. Tampere.

Viitala, H. Ravitsemusterapeutti. 2014. Haastattelu 21.2.2014. Haastattelijat Aaltonen, S. & Suominen, A. Tampere.

Vilkka, H. 2010. Toiminnallinen opinnäytetyö. Luettu 16.5.2013.
http://vilkka.fi/hanna/Toiminnallinen_ont.pdf

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Virtanen, S. 2011. Kurkunpään syövän esiintyvyys ja hoito Tampereen yliopistollisessa sairaalassa vuosina 2001-2005. Tampereen yliopisto. Lääketieteen yksikkö. Pro gradu-tutkielma.

LIITTEET

Liite 1. Ohjauskansion kansilehti

